

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/20429>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-07 and may be subject to change.

'Geen uitzicht op menswaardig bestaan' (2)

Onderstaande casus werd reeds in het vorige nummer van dit tijdschrift gepubliceerd. Hij werd toen wel vanuit juridisch perspectief van commentaar voorzien, maar niet vanuit het perspectief van de beroepsgroep. Een kinderchirurg, een kinderverpleegkundige en een kinderarts werden

alsnog bereid gevonden een professioneel commentaar op deze uitermate problematische casus te schrijven. Vandaar dat wij de casus in dit nummer opnieuw afdrukken (de redactie).

Casus

H.A.M. van Alphen

Natasja was het tweede kind in een jong gezin. Tijdens de zwangerschap hadden zich geen bijzonderheden voorgedaan. Bij de geboorte bleek op de onderrug een grote cèle te bestaan. Daar tevens sprake was van neurologische stoornissen aan de beentjes werd in het ziekenhuis, waar de bevalling had plaatsgevonden, besloten het meisje direct over te plaatsen naar de afdeling kindergeneeskunde van het Academisch Ziekenhuis. Bij onderzoek alhier werd een grote fluctuerende zwelling hoog lumbaal op de rug gezien met een basis van 7x4 cm. De cèle was gesloten doch niet volledig geëpithelialiseerd. Door de dunne wand schemerde in de diepte de neurale plaat door. Er bestonden hakvoetjes. Deze werden niet bewogen. De m. quadriceps was beiderzijds atrophisch en paretisch. Ook in de heupen werden de beentjes niet bewogen. Speldeprikken beneden het niveau L2/L3 werden niet gevoeld. De anus was verstreken en stond open. De omvang van het hoofd was normaal. De grote fontanel was ingezonken en niet vergroot. Geconcludeerd werd tot een grote, vooralsnog gesloten, meningo-myelocèle met symmetrische uitval van de rugmergfuncties beneden het niveau L2/L3.

Nog dezelfde middag werd de neurochirurg geconsulteerd

met de vraagstelling of een spoedige chirurgische correctie van de afwijking geïndiceerd was. De neurochirurg meende de vraag in eerste instantie negatief te moeten beantwoorden, overwegende dat de cèle gesloten was en er derhalve geen spoedindicatie bestond. Daardoor was enige tijd beschikbaar voor verder onderzoek naar andere aangeboren afwijkingen, voor nadere onderlinge bezinning en voor rustig overleg met beide ouders van het meisje.

In de loop van de volgende dag ontving de neurochirurg schriftelijk het bericht dat het meisje overleden was. Het pediatrisch team had de indruk gehad dat het kind pijn had ter plaatse van de cèle. Men was bovendien tot de conclusie gekomen dat het meisje door haar afwijkingen geen uitzicht op menswaardig bestaan zou hebben gehad en dat het beter was geen tijd te laten verstrijken, tijd waarin de ouders zich aan het kind zouden gaan hechten. In overleg met de ouders was besloten het kind een kalium-infuus te geven. De neurochirurg kon zich niet aan de indruk onttrekken dat zijn aanvankelijke terughoudendheid met betrekking tot een chirurgische ingreep had bijgedragen tot dit besluit.

Een medisch/verpleegkundig commentaar

R.S.V.M. Severijnen en A.L.M. Haan

Natasja is een pasgeboren kind dat na de geboorte een ernstige afwijking blijkt te hebben. De ouders zien het, de artsen en verpleegkundigen herkennen het als een ernstige spina bifida met neurologische uitvalsverschijnselen aan de benen. Ze sturen het kind door naar de afdeling kinderge-

neeskunde van het Academisch Ziekenhuis. Daarmee is de eerste beslissing al genomen: als ouders dan al echt niet zouden willen dat hun kind behandeld wordt, heeft doorsturen geen zin. In het Academisch Ziekenhuis ziet de neurochirurg geen indicatie tot direct ingrijpen; had hij dit

wel gezien dan was er waarschijnlijk alleen overleg met de vader geweest. De beslissing (tot opereren?) was dan mogelijk al genomen vòòr de overplaatsing van de moeder geregeld was.

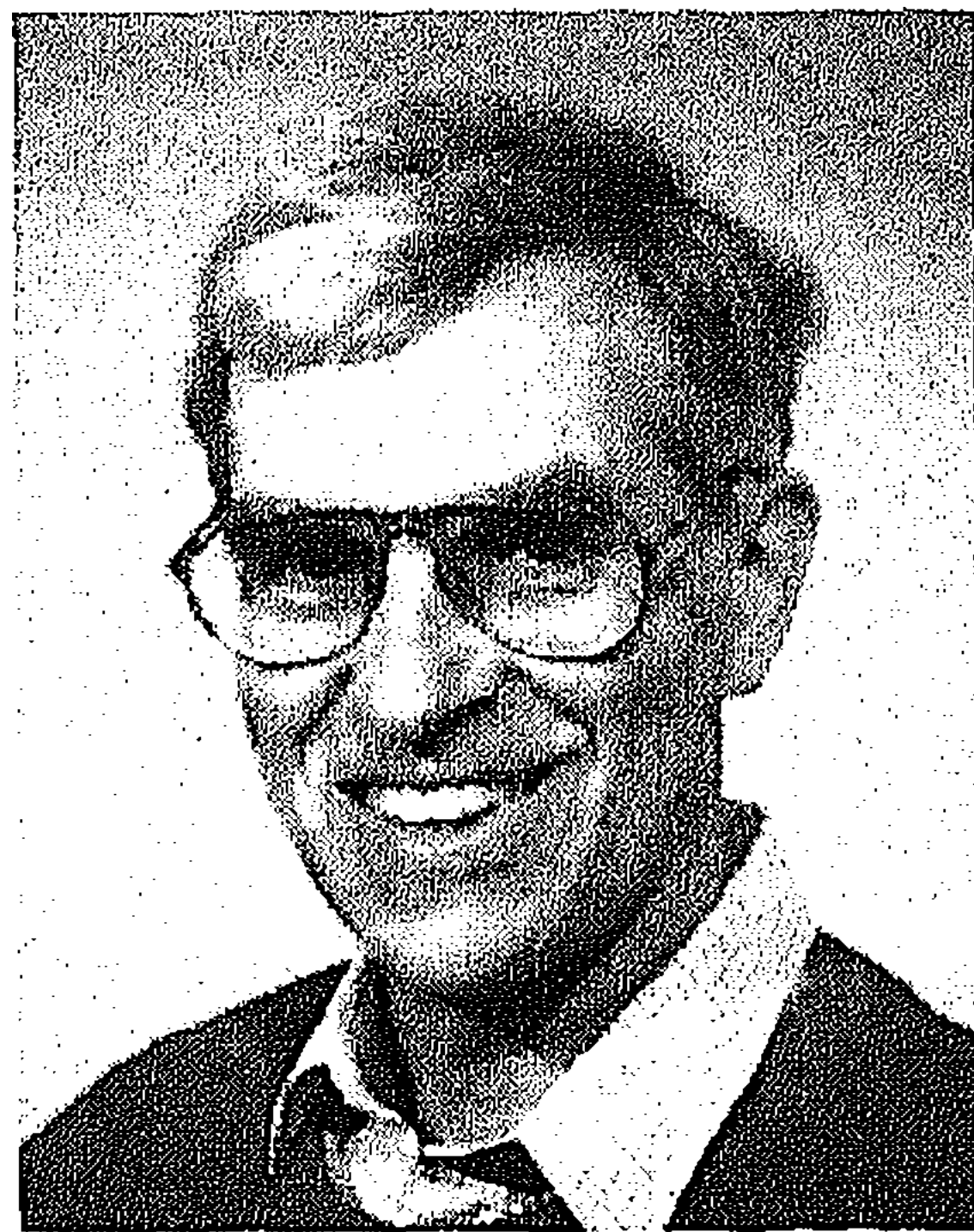
Belangen

Er is nu tijd voor overleg – al was het in dit geval slechts één dag. Iedereen stelt het belang van het kind voorop, zeggen ze, maar wie kan uitmaken wat haar belang is. Prof. Dupuis¹ spreekt over doden in het belang van de pasgeborene in een situatie waarin het lijden niet te keren valt. Kunnen ouders met een dergelijke handicap ons vertellen hoe erg het lijden is en hoe handelen we als sommigen hierover een positief oordeel vellen, maar anderen een zeer negatief? De jonge ouders kennen misschien het beeld uit eigen omgeving of van de televisie. Daarnaast krijgen ze van alle kanten advies, vooral uit het behandelend team, maar ze worden hopelijk behalve door hun familieleden, met allemaal hun eigen waardesystemen, ook ondersteund door maatschappelijk werk, psycholoog, pastor of ethicus om hun eigen beoordeling helder te krijgen. Ze hebben ook voldoende tijd nodig om met elkaar te overleggen over alle 'goede raad'.

Het behandelend team kan enige of geen ervaring hebben met dit soort kinderen als ze ouder worden en daardoor meer of minder geschikt zijn er zoveel mogelijk over te vertellen. In het Academisch Ziekenhuis lopen wel genoeg mensen rond, die iets zinnigs over de prognose kunnen zeggen.

Het gaat om: (a) het lijden nu. Natasja heeft pijn volgens het team, over bestrijding daarvan wordt niet gerept. Is operatie de enige mogelijkheid om iets aan de pijn te doen? (b) Het toekomstbeeld. Hoeveel operaties zullen er nodig zijn voor directe behandeling en de late gevolgen? Zal ze altijd in een rolstoel zitten? Kan ze een menswaardig bestaan leiden? (c) de geestelijke ontwikkeling. Zal er sprake zijn van een waterhoofd met vaak drainageproblemen van het hersenvocht en een geestelijke handicap, of van een vrijwel normale ontwikkeling? Over dit laatste wordt niets gezegd, maar in de beslissing om een kind te laten leven speelt dit zeker een belangrijke rol.

Het belang van de wet werd al aangegeven in het juridisch commentaar van Mr T. te Braake. Om de strafbaarheid te beoordelen hebben eind december 1994 de ministers Sorgdrager en Borst-Eilers opdracht gegeven twee artsen te vervolgen, die in een soortgelijke situatie een kinderleven beëindigd hebben. Het belang van de gemeenschap wordt niet genoemd in Nederland, we vinden dat dit geen rol mag spelen en behandelaars worden er nog niet op 'afgerekend'.



*Dr René Severijnen,
kinderchirurg
Academisch Ziekenhuis
Nijmegen
Adres: Postbus 9101,
6500 HB Nijmegen*



*Mw Assina Haan
Kinderverpleegkundige
Academisch Ziekenhuis
Nijmegen*

Beslissing

Beslissingen nemen in zulke situaties is niet makkelijk. Ouders kunnen na alle 'objectieve' adviezen het resultaat van hun overwegingen uitspreken, liefst in een gesprek waarbij naast de behandelend specialist ook een verpleegkundige aanwezig is en een hulpverlener die zorgvuldig de belangen van de ouders in het oog houdt. Op grond van hun oordeel over het wel of niet behandelen zal door de verantwoordelijk specialist de uiteindelijke beslissing genomen worden over het beleid bij

dit kind van deze ouders. Dat de inbreng van verpleegkundigen en andere hulpverleners (maatschappelijk werk, psychologie, pastorale zorg, ethiek, arts-consulenten) daarin wordt meegewogen is vanzelfsprekend. Met name de verpleegkundige, die gezien heeft hoe het contact tussen ouders en kind was op de momenten dat de ouders bij hun kind of met het kind in hun armen zaten en de ouders rond die ogenblikken gesproken heeft kan waardevolle aanvullende informatie geven.

De beslissing van het team spoedig tot beëindiging over te gaan om te voorkomen dat ouders zich aan het kind zouden gaan hechten vinden wij niet voldoende steekhoudend.

Ook voor ouders van een kind dat snel overlijdt is er sprake van het verlies van een kind en een rouwproces dat niet minder belastend hoeft te zijn dan wanneer het kind langer leefde. Wij hebben vaker meegemaakt dat ouders achteraf de paar extra dagen als zeer waardevol ervaren hebben.

Als de beslissing in goed overleg genomen is – en dit mag best een paar dagen duren – dan kan uitvoering plaatsvinden.

Het lijkt veel moeilijker voor het team tot uitvoering over te gaan als het leven langer geduurd heeft en het kind haar levensvatbaarheid heeft bewezen.

Het beëindigen van het leven is voor sommige behandelaren een stap te ver. Dan zal in een geval als dit, waar het leven niet spontaan zal aflopen, een behandelteam gezocht moeten worden dat de uitvoering wel aandurft met alle consequenties, zoals niet-natuurlijke doodsoorzaak en mogelijke vervolging.

Conclusie

Bij iedere geboorte van een kind met een afwijking spelen direct zeer veel belangen door elkaar en moeten er in betrekkelijk korte tijd soms zeer ingrijpende beslissingen genomen worden, met name door ouders die niet in een 'normale' situatie verkeren. De bevalling doet al een grote aanslag op de stabiliteit en het kost tijd te komen tot een

afgewogen oordeel na voldoende overleg van meerdere kanten. Als ouders en het voltallige team tot het oordeel komen dat het leven van dit kind, hoezeer tevoren ook gewenst, niet menswaardig zal zijn – en dit is geen medisch oordeel – dan kan de beslissing tot niet behandelen genomen worden. Iedere beslissing over leven en dood van een kind met een ernstige afwijking blijft een individuele zaak, waarvoor gezien de verschillende belangen een aantal procedure-regels gesteld kan worden voor een zorgvuldige afweging. Het uiteindelijke resultaat zal per kind, ouders, behandelend team en ziekenhuis verschillen

en dit is onvermijdelijk en goed. In dit geval lijkt ons volgens de summiere gegevens waarover wij beschikken onvoldoende tijd genomen voor een verantwoorde beslissing met name juist door de ouders, die in de toekomst hiermee verder moeten leven.

Noot

1. Verwijsplicht voor artsen? Een gesprek met Heleen Dupuis. Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek 1994; 4:112.

Een medisch commentaar

C.Versluys

De presentatie van de casus vormt een probleem op zich. Men hoeft geen dieptepsycholoog te zijn om een ernstige communicatiestoornis tussen de neurochirurg en het pediatrisch team te vermoeden. Een aspect dat ik hier buiten beschouwing zal laten, al kan men zich wel afvragen hoe een team zonder de belangrijke bijdrage van een neurochirurg tot de conclusie 'afzien van operatieve correctie' kan komen. Ook missen wij verscheidene medische gegevens die voor een gedegen prognose van belang zijn. Het betreft een afwijking met vele complicaties en men mag toch hopen dat het op prognostische gronden was, en niet vanwege vermeende pijn, dat in overleg met de ouders tot actieve levensbeëindiging werd besloten. Zo niet dan was deze handelwijze medisch en daarom ook moreel onder de maat. Een kalium-infuus behoort niet tot de erkende pijnstillers en daarmee basta.

Laten we terwille van de discussie aannemen dat het team oordeelde op grond van de te verwachten, blijvende handicaps en laten wij ook aannemen dat Natasja zonder chirurgische ingreep vooralsnog langere tijd zou kunnen overleven bij normale kraamzorg. En vervolgens dat de behandelend arts samen met de ouders op grond van die vooruitzichten tot de pijnlijke conclusie kwam: 'voor Natasja is sterven beter dan zo in leven blijven'. Anders gezegd: geen uitzicht op een menswaardig bestaan. In dat geval blijft het de moeite waard om op de casus in te gaan en wel aan de hand van de volgende vier vragen:

- 1) Is het onder omstandigheden moreel aanvaardbaar om in een dergelijk geval van operatie af te zien? Mijn antwoord: ja.
- 2) Zo ja, is dan opzettelijke (actieve) levensbeëindiging



*Dr Zier Versluys, kinderart-
neonatoloog, mede-auteur
rapport Doen of laten?
Adres: Dorpstraat 18,
1261 ET Blaricum.*

door middel van medicamenten onder omstandigheden een moreel aanvaardbare uitweg? Mijn persoonlijk antwoord: ja.

3) Zo ja, is dan intraveneus kalium het geëigende middel? Mijn antwoord: nee.

4) Draagt de (inhoudelijk terechte) vaststelling van een chirurg dat de operatie enig uitstel veelt en dus ruimte laat voor rustig beraad, bij tot een besluitvorming met de feitelijke beslissing als mogelijk resultaat? Moet de chirurg die dit zo niet wil dan maar meteen opereren? Mijn antwoorden: ja, respectievelijk nee.

Interessanter dan deze ja/nee antwoorden zijn de argumenten, die het immers mogelijk maken om met elkaar van gedachten te wisselen. Daarbij kunnen wij doorgaans terugvallen op gemeenschappelijke normen en waarden, maar soms moeten wij ook persoonlijk kleur bekennen.

1: Is afzien van een operatie verantwoord?

Ten eerste ga ik ervan uit, dat wij tegen het natuurlijk beloop van een ziekte mogen ingaan en daarbij zelfs in andersmans lijf met mechanische en chemische middelen rigoreus mogen ingrijpen, op voorwaarde dat die ander geacht wordt daar meer voordeel dan nadeel van te hebben. Een wilsbekwame mag die voordeel/nadeel afweging zelf maken. Bij een wilsonbekwame zit er niets anders op dan dat een ander, plaatsvervangend, die afweging maakt. Vervolgens ga ik ervan uit dat de geneeskunst als 'dienares der barmhartigheid' niet slechts bedoelt het menselijk leven in stand te houden, maar zich ook bekommert om de mate van gebrek en lijden waarmee dat 'gewonnen' leven gepaard gaat. Waar deze doelen met elkaar in strijd ko-